

RAPPORT:

Gap mellom praksis og ny retningslinje for hjerneslag 2018

Bakgrunn og metode

Rett før nyttår 2018 kom revidert nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering av hjerneslag. Regional kompetansetjeneste for rehabilitering (RKR) så umiddelbart at vi burde ha en rolle i å sikre implementering av den i regionen. I løpet av 2018 har Julia Mbalilaki i RKR gjennomført besøk på alle stedene som driver rehabilitering av hjerneslag i spesialisthelsetjenesten for å gå gjennom alle anbefalingene i rehabiliteringsavsnittet i retningslinjen. Dette omfatter alle helseforetak i Helse Sør-Øst, det vil si 7 områdesykehus, 3 Oslo-sykehus og Sunnaas sykehus, samt de 6 private rehabiliteringssentrene som har avtale med regionen på rehabilitering av hjerneslag.

På hvert sted har en tverrfaglig sammensatt gruppe satt seg ned med en eller to fra RKR, og vurdert hvorvidt hver enkelt anbefaling er fulgt i pasientbehandlingen på stedet. Dette har medført diskusjoner og nye erkjennelser på hvert sted, og har gitt RKR verdifull informasjon om hvilke anbefalinger vi bør følge videre, med implementeringsstøtte og kunnskapsformidling. I denne rapporten ønsker vi å dele tilbakemeldingene og våre refleksjoner knyttet til disse besøkene.

Om anbefalingene i retningslinjen

I [retningslinjen for hjerneslag fra desember 2017](#) er det hele 71 anbefalinger i rehabiliteringskapittelet. Vår antakelse var at antallet fort kunne bli en hindring mot at de faktisk ble tatt tak i og etterfulgt, og at bare det å rette oppmerksomhet mot hver enkelt ville ha en egenverdi. De er delt opp i avsnitt etter hvilket område de retter seg mot, som organisering og prosesser, sensorimotorikk, kognitive vansker, osv. Det vi hovedsakelig fant var at flertallet av anbefalingene var forankret i allerede eksisterende praksis og godt kjent. Vi vil derfor her vie oppmerksomhet mot noen av de anbefalingene som ikke er like godt implementert, hva som er grunnen og hva som kan tenkes gjort med det.

Delvis fulgte anbefalinger - behov for kompetanse og implementeringstiltak

Tidlig støttet utskriving hos pasienter med mild til moderat nedsatt funksjonsevne etter hjerneslag

Anbefaling: «Det anbefales at pasienter med mild til moderat funksjonssvikt utskrives tidlig direkte til hjemmet. Dette forutsetter tett oppfølging av et tverrfaglig ambulerende team med spesialkompetanse på hjerneslag, nær samhandling mellom sykehus og helse- og omsorgstjenestene i kommunene, og rehabiliteringstilbud i hjemmet eventuelt kombinert med rehabilitering i dagavdeling.»

Under **Begrunnelse** står blant annet: «Evidensgrunnlaget viser at tidligere utskrivning fra sykehus og rehabilitering i hjemmet med støtte fra et tverrfaglig team er et tiltak som kan være til nytte for pasienter med mild og moderat nedsatt funksjonsevne etter hjerneslag. Tidlig støttet utskrivning kan redusere andelen pasienter som er fysisk avhengig av hjelp og redusere andelen pasienter som har behov for sykehjem.»

Resultat: ESD - Early Supported Discharge finnes ikke i sin egentlige form på noen av sykehusene i regionen, med unntak av Sykehuset Telemark. Tanken er at pasienter med moderate skader kan få tett ambulant oppfølging fra slagposten, som kan gjøre en tidligere utskrivning vellykket. Det er en sterk anbefaling i de reviderte retningslinjene, men altså ikke ivaretatt i sykehusene. Noe ambulant oppfølging finnes, men da i etterkant av rehabilitering, og ikke rett hjem fra akuttoppholdet, slik ESD er tenkt å være. Det kan det være grunner til å godta. I senere år er liggetiden uansett blitt kortere, og kommunene er noe bedre på å ta slik oppfølging selv. Trombolysebehandling medfører at det er langt færre pasienter i målgruppen.

Behov for en ny type ESD team? Det er et økende behov for tettere oppfølging av pasienter som IKKE har fysiske funksjonsutfall, men sliter med konsentrasjon og hukommelse (kognitive og eksekutive funksjoner), kommunikasjon/tale, sansetap, fatigue eller depresjon. De fanges sjelden opp med kommunal oppfølging, og sliter med problemer som kan gå utover evnen til arbeid og sosial deltakelse. Kompetanse finnes dels i voksenopplæringen, dels i private rehabinstitusjoner og dels hos privatpraktiserende yrkesgrupper (logoped, psykolog, nevropsykolog og synspedagog).

Aller helst burde helseforetakene opprette Early Supported Discharge-team, som har kompetanse på disse områdene. Det er uansett vesentlig at regionen sørger for at slik kompetanse er tilgjengelig, og at både helseforetak og kommuner henviser pasienter til denne kompetansen der den finnes, selv om det utløser en kostnad for dem.

Anbefalinger knyttet til selve rehabiliteringsprosessen

- Bruk av rehabiliteringsplan
- Evaluering av rehabiliteringstiltak
- Vurdering av behov for tiltak i senfasen

Resultat: Alle vurderer at dette er på plass, i den grad de har et tilbud som anbefalingen er relevant for. Det er likevel ikke riktig å konkludere med at alt dermed er i orden. Mange av sykehusene har valgt å IKKE ha et reelt rehabiliteringstilbud. Vestre Viken, Sykehuset Østfold, Lovisenberg og Diakonhjemmet har alle akutt slagpost, og tilbyr tverrfaglig vurdering og tiltak fra fysioterapeut, ergoterapeut, sosionom og til dels logoped i løpet av de korte akuttoppholdene. Oppholdene er for korte til noen reell målavklaring, og heller ikke evaluering av effekten av tiltak. Disse sykehusene er dermed uten noe reelt rehabiliteringstilbud for de pasientene som ikke kan forventes ivaretatt med kommunal kompetanse.

Manglende senfasetilbud: De samme sykehusene har heller ikke noen som helst mekanisme for å ta i mot pasienter i senfase (bortsett fra 3 måneders kontrollen) og har dermed verken oversikt over behov eller noe å tilby etter akuttinnleggelsen. Dette er i seg selv en svikt og en hovedgrunn til enorme forskjeller i tilbudet til pasienter og slagoverleverne, som er prisgitt tjenester avhengig av hvor de bor. Ansvar for dette unngår det enkelte foretak, fordi det er det regionale helseforetaket som har lovfestet ansvar for at det finnes tilstrekkelig rehabiliteringstilbud.

Utredning av svelgevansker og svelgetrening

Anbefaling: Pasienter med vedvarende svelgevansker bør henvises til logoped eller annen kompetent fagperson for videre utredning (inkludert eventuell videofluoroskopi) og svelgetrening. Pasienter bør henvises til videofluoroskopi ved alvorlig og vedvarende svelgevansker og/eller residiverende pneumonier.

Resultat: Denne anbefalingen vurderer de fleste steder at de følger, men RKR vurderer dette likevel annerledes. Det er i hovedsak andre former for vurdering enn fluoroskopi, og sjelden utført av logoped med kompetanse på svelgfunksjon.

Det er en svært dårlig tilgjengelighet av fluoroskopi, det vil si avansert undersøkelse av svelgfunksjon mens pasienten svelger kontrastvæske som fanges opp som film ved hjelp av røntgen. Utstyr, personell og kompetanse om hva det kan brukes til, er mangelfullt overalt i regionen, og muligens landet for øvrig. Konsekvensen er økt risiko for kvelning eller aspirasjon (væske i lungene), og dermed lungebetennelse etter hjerneslag. Det kan også føre til dårligere matlyst og dermed livskvalitet ved at svelgevansker ikke utredes fullt ut.

Intensiv språktrening i kronisk fase hos slagrammede med språkvansker

Anbefaling: Hos slagrammede i kronisk fase med språkvansker (afasi) foreslås intensiv språktrening i en tidsbegrenset periode.

Utdrag av **Begrunnelse:** Dokumentasjonen viser en effekt av intensiv språktrening sammenlignet med lavintensiv språktrening. Kvaliteten på dokumentasjonen er vurdert til lav ved GRADE.

Resultat: Tilbud mangler på de fleste stedene. Finnes på Sunnaas sykehus, Ahus og Vikersund Bad og Rehabiliteringssenter. Sykehusene har stort sett ikke oppfølging ut over akutttoppholdet, utenom vurdering ved 3 måneder, og dermed ikke tilbud i kronisk fase. Dessuten er logopeder mangelfulle flere steder, så intensitet målt i antall ganger per uke og antall timer tilbys ikke, selv om det er logoped på stedet.

Intensiv gang- og utholdenhetstrening

To anbefalinger:

1. Pasienter med motoriske problemer bør få intensiv oppgaverelatert trening som bør starte raskt etter slaget, og alt personale bør bidra i forbindelse med daglige gjøremål kombinert med fysioterapi og ergoterapi. Pasienter med pareser bør få spesifikk trening av muskelstyrke kombinert med oppgaverelatert trening for å bedre motorisk funksjon.
2. For pasienter med nedsatt gangfunksjon og/eller balanse foreslås intensiv trening for å bedre gangfunksjon og/eller ADL-funksjon.

Begrunnelse: Begrunnelsen for begge er lang, og bør leses i sin helhet.

Utdrag: «Oppgaverelatert trening, høy intensitet og tilstrekkelig mengde. Studier tyder på at oppgaverelatert trening for benfunksjon, gange og balanse og armfunksjon forbedrer motorisk funksjon. Den funksjonelle forbedringen er begrenset til det som trenes.»

Resultat: De fleste stedene oppgir å ha dette, men det er en glidning i fagfeltet nå omkring hva som kan defineres som «intensivt». RKR er i forkant med implementering av forskning som viser at konstant monitorering av hjertefrekvens under treningen, og minimum 70% av maks puls som mål for intensitet, og progresjon til mer krevende og belastende gangformer gir helt andre resultater enn mer forsiktig gangtrening. Ut fra disse nye kriteriene er det de færreste som tilbyr tilstrekkelig intensiv gangtrening. Unntakene er rehab-avdelingene på Aker (OUS og Oslo kommune), Unicare Bakke og etter hvert noen flere.

CIMT og Speilterapi ved nedsatt armfunksjon etter hjerneslag

Anbefaling: Constraint-Induced Movement Therapy (CIMT) foreslås for slagrammede med mild til moderat reduksjon i armfunksjon.

Hva er det? Constraint Induced-trening (CI eller CIMT) innebærer mange timer med oppgaverelatert trening (trene på vanlige daglige gjøremål) med bare den slagrammede armen, fordi den andre er bundet fast eller har en vott på. Ved speilterapi, derimot, ser man på speilbildet at den friske armen jobber, plassert slik at det oppleves som å se på at den slagrammede armen faktisk virker. Begge deler er svake anbefalinger, siden evidensen er tvetydig.

Resultat: De fleste stedene har begge behandlingene tilgjengelig, og blant annet Sunnaas sykehus har eget intensivt program med primært CI. Andre bruker behandlingsmetoden lite, dels på grunn av usikkerheten rundt effekt, og at det oppleves anstrengende for pasientene.

Psykoterapi ved depresjon

Anbefaling: «Pasienter med depresjon bør vurderes med henblikk på tilbud om psykoterapi.»

Fra **Begrunnelse:** «...Både ikke-medikamentell og medikamentell behandling av depresjon kan være aktuell.»

Resultat: Mange mangler dette tilbudet. Empati, medmenneskelig kommunikasjon og medikamentell behandling er på plass, og det er god forståelse for forskjellen mellom emosjonell labilitet, sorgreaksjon og depresjon. Mange mangler psykologbemanning, og kan dermed ikke tilby psykoterapi, verken i form av samtaleterapi eller korrekt utført CBT, kognitiv adferdsterapi.

Anbefalinger for aktivisering under rehabiliteringsprosessen

- **Fritidstilbud i gruppe - Sosiale aktivitets- og fritidstilbud i grupper for slagrammede**
- **Handikapidrett - Slagrammede og handikapidrett**

Disse to anbefalingene er i varierende grad fulgt. De oppleves vel ikke som en kjerneaktivitet i slagrehabilitering, men kan være vesentlig både for motivasjon, for å redusere depresjon, og for å vise vei til aktivitet det er mulig å bli engasjert i etter hjemkomst. Dette er D4-anbefalinger, det vil si basert på fornuftig enighet mellom fagpersoner og i liten grad støttet av forskning.

Anbefalinger relatert til sansetap

- **Synsforbedrende tiltak hos pasienter med synsfeltsutfall etter hjerneslag**
- **Vurdering av pasienter med funksjonshemmende hørselstap ved øre-/nese-/halslege**
- **Trening med intensiv visuell skanning hos slagrammede med neglekt**

Disse tre anbefalingene blir ivaretatt de fleste steder, men ofte uten fagpersoner med spesiell kompetanse, og uten spesielt utstyr. Ortoptiker, synspedagog, audiopedagog og utstyr som øyeeple-tracking og VR-briller utgjør et potensiale for innovasjon og forbedring av tilbudet.

Konklusjon og videre plan

Proessen har gitt RKR verdifull innsikt i hvor skoen trykker. RKR hadde allerede en samling i vårt eget **Nettverk for rehabilitering etter hjerneskade** våren 2019 med dypdykk i noen av disse anbefalingene, og hvert enkelt medlem følger opp videre på eget arbeidssted.

Hjerneskadenettverket gir oss en plattform for å følge disse anbefalingene videre.

Noen av disse anbefalingene har usikker evidens, og vi må følge ekstra nøye med for å fange opp om det skulle komme noe som styrker eller svekker posisjonen til de svake anbefalingene, som CIMT, speilterapi og sansetap-anbefalingene. **Kunnskapsekspertene** som vi håper å rekruttere flere av, lærer å gjøre kunnskapsinnhenting og kvalitetsvurdering av artikler og systematiske oversikter, og vil kunne hjelpe oss å oppdatere kunnskapen relatert til anbefalingene.

Julia Mbalilaki og Stein Arne Rimehaug
Regional kompetansetjeneste for rehabilitering